

RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE

TRA LA PAURA DI MARE “TROPPO” E LA PAURA DI SPERARE. COME SI PUÒ LASCIARE ANDARE AL SUO FUTURO UN FIGLIO?

“F. è tutto [...]. In questi anni sento che ci siamo legati tanto, la sera si mette sul divano vuole essere coccolato. Ha 41 anni ed è l'unico nostro figlio. Fino all'età di 6 mesi è stato bene. È nato con questo angioma nel lato sinistro del viso, poi a 6 mesi gli ha preso la prima crisi epilettica, gli hanno fatto una tac e hanno scoperto che c'era un danno interno” (Intervista a cura di Gloria Gagliardini)

P., PADRE DI F., 41 ANNI

Sono P., ho 76 anni, come mia moglie, siamo sposati da quasi 43 anni, la nostra famiglia è composta da noi due e F. nostro figlio, abitiamo a Moie, in questa casa da 24 anni.

Come passate la giornata?

Alzo F. verso le 8, a volte si alza anche da solo. Poi lo lavo, lo vesto, lo pettino. Alle 8.30 parte con il pulmino. Gli preparo il caffè buono o il caffè d'orzo, dipende, con un po' di latte. Poi parte il pulmino e siamo liberi di fare le nostre cose: la spesa, andare a spasso, accompagnano mia moglie a ginnastica, dal dentista, dal dottore. Lei la patente ce l'ha, ma la macchina l'ha guidata poco, dato che era la più piccola di sei fratelli quando abitava ancora in casa sua e poi da sposati ho sempre guidato più io.

Che lavoro avete fatto?

Fino all'età di 11 anni ho fatto le elementari a Rosora (An), poi ho fatto l'esame di ammissione per andare alle medie, ma per varie vicissitudini l'ho lasciata. Sono andato a fare il meccanico un paio d'anni a Jesi, andavo avanti e indietro con il treno e per altri 4 anni ho abitato con gli zii ad Ancona dove lavoravo in officina. All'età di 18 anni parto per la Germania in cerca di un lavoro, ma sono tornato a casa subito

dopo. Sono andato poi in Svizzera, con il dire che trovavo magari un amico per girare sei mesi da una parte, sei dall'altra, mantenermi lavorando. In realtà non ho trovato nessuno ma sono rimasto lì 8 anni. Lavoravo in un'officina, eravamo io e il padrone, quindi stavo bene perché facevo quello che volevo, non c'era l'assillo della fabbrica. Nel 1971 mio padre, col volermi vedere a casa, mi trova un posto in Ancona, alla Cooperativa Portabagagli, dove ho lavorato fino al 2002, facendo anche altri lavori. In totale ho lavorato 31 anni in Ancona, con un lavoro su turnazione anche di notte. Gli ultimi 5 anni sono stato in stazione a Jesi.

Anche mia moglie ha studiato fino alla quinta elementare, dopo vari lavori tra cui una sua lavanderia, ha lavorato come sarta da casa, per una ditta di Modena. Quando è nato F., a 6 mesi abbiamo scoperto la sua patologia, è stata dura e per lei fare questo lavoro è stato un aiuto per realizzarsi un pochino.

Vi spostate nel 1976, F. nasce dopo due anni, nel 1978

Tutto sommato abbiamo fatto una bella vita, i primi tempi spesso andavamo a ballare, a cena fuori. Abitavamo in affitto, babbo e mamma stavano in campagna, quella volta c'era chi stava a mezzadria e

chi aveva il terreno suo, c'era molta differenza. Babbo aveva un piccolo terreno suo e in più aveva anche un altro con il contadino. Quindi all'epoca noi stavamo abbastanza bene, si mangiava, si beveva. Anzi, sono cresciuto troppo bene perché potevo crescere viziato, poi ho due sorelle, una è morta un anno fa. All'epoca babbo dopo due femmine voleva questo maschio, quando sono arrivato m'hanno fatto una festa enorme. Quando ci siamo sposati siamo andati di casa con mia madre. Quindi noi potevamo uscire e lasciare F. con la nonna, eravamo un po' più liberi.

Chi è Federico?

È tutto. C'è da seguirlo, c'è da fargli tutto, è un po' anche "birichino e birbantello". Adesso è molto più partecipe rispetto a prima. Quello che ci preoccupa molto è lasciarlo in casa da solo se usciamo a fare delle commissioni. In questi anni sento che ci siamo legati tanto, la sera si mette sul divano vuole essere coccolato. Ha 41 anni ed è l'unico nostro figlio. Fino a 6 mesi è stato bene. È nato con questo angioma nel lato sinistro del viso, poi a 6 mesi gli ha preso la prima crisi epilettica, gli hanno fatto una tac e s'è scoperto che c'era un danno interno. Non era operabile, sembrava che non potesse camminare, invece fortunatamente cammina, sembra che riesce a capire quasi tutto ... è che non le vuole fare le cose.

Ricordate il nome della diagnosi?

"Sindrome di Sturge-Weber"¹, una malattia rarissima. I medici ci avevano detto: "Voi potete fare altri 10 figli, questo non si sa come è successo!". Probabilmente non si è chiusa bene la placenta, non abbiamo mai capito. A 6 mesi la prima crisi. Mia moglie si trovava a Fano a casa dei suoi, eravamo invitati alla cresima di un nipote, io ero al

lavoro e mi hanno chiamato al telefono. Era notte e gli ha preso la prima crisi, di corsa all'ospedale, l'hanno tenuto un giorno poi l'hanno rimandato a casa. Ma da lì è cominciata tutta una lunga traipla di dottori e ospedali per un po' di anni. All'epoca c'era un certo Dott. Rosolini, specializzato in neuropsichiatria infantile, che ha confermato la diagnosi. Capisci, ti casca il mondo! Prima ci preoccupavamo di questo angioma sulla fronte, ma magari fosse stato l'angioma! Poco prima di questo fatto, mia sorella ci aveva preso un appuntamento con un dermatologo di Bologna e li ci hanno detto di non preoccuparci che sarebbero bastate delle applicazioni alla cute. Solo dopo ci si è resi conto che era una cosa interna, infatti non parla, ha tanti limiti. Non ha mai sviluppato la parola, solo se si arrabbia, allora fa "oohohoho" [urla].

Ne abbiamo fatte tante, la ginnastica al Bignamini², siamo andati in giro tanto tanto con F, da tutte le parti. Quella volta, parliamo di 40 anni fa, i dottori non sapevano cosa dire di fronte ad una malattia così rara, e allora si parte in cerca di ... chiamiamoli, guaritori; e noi ne abbiamo girati parecchi. Forse qualcosa gli ha fatto, non so. Siamo stati anche da Pasqualina, una guaritrice di Porto Potenza Picena, andava in trans ti passava sopra con le mani poi si svegliava. Ricordo una frase che ci disse guardandoci: "lei è apposto, tu sei apposto, io non capisco come lui possa essere così, c'è solo da sperare che il Signore ce lo porti via". Da lì, sono passati 35 anni.

Siamo stati anche da un famoso neurochirurgo di Roma, che però ci ha detto che non si poteva intervenire perché il danno era talmente esteso che se avessimo operato probabilmente si peggiorava la situazione. Da quella volta ha la sua cura, prende sempre le stesse medicine. Dopo i 20

¹ La sindrome di Sturge-Weber (SSW) è una malattia neurocutanea congenita rara, caratterizzata da malformazioni capillari sul viso e/o malformazioni vascolari ipsilaterali all'occhio, che esitano in anomalie oculari e neurologiche di grado variabile.

² Centro di riabilitazione accreditato con sede a Falconara Marittima (AN).

anni di età le crisi sono cessate. La cosa buona è che la terapia non è mai aumentata in proporzione al suo aumentare di peso, ora è un uomo di 75 kg!

F. è andato a scuola?

Erano gli anni '80, il dottore c'aveva detto che era bene per F. stare insieme agli altri, ma il nido nel nostro comune non c'era ancora, e in accordo con il Sindaco di allora, lo portammo al nido di Montecarotto³ all'inizio. Devo dire che non ci speravo nemmeno che F. potesse arrivare all'età a 41 anni. Quando c'era qualcosa - per esempio un paio di volte l'abbiamo dovuto ricoverare d'urgenza perché soffre anche di asma bronchiale - pensavamo sempre che fosse la fine, tutt'ora viviamo sempre con l'ansia. Adesso dico una cosa che mi crea dolore, ma a volte lo penso: in queste condizioni - come quella che viviamo noi - non lo so se è meglio vivere o morire. Questo mi costa parecchio dirlo perché dispiace, è sempre un figlio, però avrà un futuro che non vedo bello.

La vostra vita com'è cambiata con F.?

Dal giorno alla notte, psicologicamente più che altro. Queste condizioni di vita chi non le vive non le comprende. Io con lui c'ho avuto sempre da fare, lo portavo al mare e facevo sempre su e giù per la spiaggia, perché lui non sta fermo. Adesso s'è calmato un po', da piccolo era anche più irrequieto. Correva di qua e di là. È tutto più complicato, io ho avuto una vita un po' complicata, mia moglie in un altro senso. Anche quando vai fuori ti senti sempre un pochino a disagio, se gli altri lo osservano già lui si irrita un po', in tante case non vuole entrare.

Tra genitori i vissuti sono diversi, tua moglie come ha vissuto questo cambiamento?

Finché abbiamo vissuto con mia madre, per noi è stata una grande compagnia e sostegno anche quando facevo i turni di lavoro di notte. Mia moglie aveva davvero tanta paura, sempre, che ad F. potessero prendere queste crisi quando io non c'ero, che non riuscivamo a venirne fuori. Poi anche tanti dispiaceri, quando ci siamo trasferiti abbiamo comprato casa e c'erano le scale al terzo piano, c'erano anche altre famiglie. In questo palazzo eravamo in 18 famiglie, grosso modo quasi della stessa età. E c'avevano tutti un paio di bimbi più o meno coetanei. Guarda caso poi le mamme parecchie erano insegnanti d'asilo, F. non faceva niente, non parla, non partecipa a un gioco. Nei confronti degli altri ti senti sempre a disagio. Vedi, lui non partecipa, però anche un "ciao" gli fa festa. A noi genitori succede che ti viene una rabbia dentro! Anche degli episodi a scuola ci hanno messo in difficoltà, ad esempio una volta mia moglie entra in classe e vede che alcuni bambini all'arrivo di F. ritirano i loro giochi dal tavolo con un'altra mamma presente. Dispiace, tanto che poi ha chiesto se per caso F. si fosse comportato male i giorni prima, se avesse rotto dei giochi. Ti senti sempre in difficoltà nei confronti degli altri. 40 anni fa non era come adesso. Le insegnanti non erano pronte. I bambini sono bravi se gli insegnanti spiegano loro cosa succede.

Il non aver mai parlato, non aver mai detto "babbo" o "mamma", cosa vi ha fatto provare?

Ai tempi era venuto fuori il metodo facilitato⁴, lui lo ha usato con un'educatrice.

³ Moie - Montecarotto sono distanti 8 km.

⁴ La comunicazione facilitata, è conosciuta anche come "digitazione assistita". L'assistente (detto "facilitatore") fornisce un supporto sia morale che fisico sostenendo o toccando, la mano, il polso, l'avambraccio, il gomito o la spalla (o altre parti del corpo)^[9] della persona con disabilità, nota come "partner comunicante" o, più semplicemente "facilitato". Con questo aiuto, secondo i sostenitori del metodo, il facilitato indicherebbe su una tavola alfabetica, una tastiera di computer o un dispositivo simile lettere che formerebbero le parole e le frasi che altrimenti non potrebbe esprimere. Vedi anche, intervista di Antonella Foglia pubblicata nel n. 2/2017 di "Appunti sulle politiche sociali" <http://www.grusol.it/apriInformazioniN.asp?id=4194>.

Ha scritto delle cose che io non ci credo nemmeno le possa aver scritte lui. Questa è una di quelle; ci ho fatto un quadretto perché mi piace, è del 1999.

“Cari babbo e mamma sono felice perché sto bene ora. Vi ringrazio per avermi seguito in questo momento difficile. So che per voi è dura non sapendo cosa mi passa per la testa. Federico è triste quando vuole qualcosa che non può ottenere. Tutti lo sono. Voi non avete avuto un figlio come gli altri ma sappiate che io vi voglio bene. gli altri non capiranno mai il nostro legame che è fatto di tanto affetto, di tanto dolore e di tante coccole. Queste sono le cose che ci uniscono non solo a natale ma per tutta la vita.”

Questa educatrice veniva a casa?

Sì, però non ci sentivamo liberi con una educatrice in casa, abbiamo sempre preferito che lo portasse fuori, e abbiamo fatto richiesta per avere una stanza al distretto della Asl, dove poter fare attività.

F. ha fatto il nido, la scuola materna, elementare e medie. L'esperienza della scuola come la ricordate?

Dipende da chi c'era come insegnante e come insegnante di sostegno, alle elementari ha avuto delle insegnanti di sostegno bravine. Spesso, per non dire quasi sempre, stava fuori dalla classe. Solo alle medie c'è stato un professore bravissimo; lo incontra e lo saluta anche adesso. Ricordo una mamma che ci ha ringraziato perché la presenza di F. era stato un insegnamento per suo figlio. Perché in quel periodo delle medie il professore portava i ragazzini a vedere quello che scriveva F. col metodo facilitato. Ma il primo anno è stato sempre con le bidelle, dopo è venuta una educatrice tramite il Comune. Quando era piccolo era difficile, non stava mai un minuto fermo. Ancora la gente non era preparata.

Vi siete sentiti “seguiti” dai servizi?

Mentre parliamo F. è al centro diurno, e questo per noi è importantissimo, ci sono loro dei servizi che sono brave persone. Certo non siamo presenti lì e non so davvero come si svolge la giornata per F. ma lui va contento e questo ci basta per stare sicuri e tranquilli. Credo che nostro figlio non sia facile da gestire, e non è colpa dei servizi se non ha fatto tanto, se non ha raggiunto più autonomie.

Non ho notato una grande differenza tra quando era piccolo all'età adulta; è stata sempre la stessa cosa. E poi, io ho l'impressione che questi ragazzi e ragazze con una disabilità anche complessa sono un peso per le istituzioni, un peso in tutti i sensi, anche di costi. Per esempio: quando vanno in ospedale per una visita, un controllo ... dovrebbero avere una corsia preferenziale, invece ti lasciano così in attesa, quante volte mi è capitato! E gestire i tempi di attesa non è facile.

F. come comunica?

Si fa capire per esprimere i suoi bisogni. È migliorato molto in questo senso, ultimamente vuole sempre mangiare. Quando è triste sta giù con il collo, quando è arrabbiato urla o cammina nervosamente, si vede. Stamattina ad esempio lo volevo lavare ed è andato via, allora ho aspettato un attimo, perché ci vuole pazienza - poi è importante anche cantargli un po', giocare un po', metterla in musica ... vedo che funziona - allora gli ho dato una caramella ed è venuto a lavarsi. Si sta viziando. Una cosa che mi preoccupa molto è che negli ultimi tempi si è affezionato molto a me col fatto che gli canto, gli gioco, mia moglie invece no, si stanca subito.

Tornando a parlare di F., quindi diciamo che finché lui è al diurno, avete tempo per voi.

Le varie cosette, fare la spesa, fare una passeggiata, andiamo a trovare qualcuno. Fino a un annetto fa avevamo un gruppo di

famiglie e si pranzava insieme. F. stava molto bene, era accolto molto bene. Questi ragazzi si accorgono subito se il clima è buono. Lì si trovava a suo agio. Però poi c'è sempre un condizionamento, per cui non sei libero di fare come gli altri. Può capitare che F. scenda dalla macchina, cammini per 10 metri e poi si giri perché voglia tornare indietro, oppure al contrario, quella sera cammina per un'ora. F. al 18esimo anno d'età inizia il centro, prima solo al mattino con un'educatrice nel pomeriggio, poi tutto il giorno fino alle 16.00.

Per voi il centro diurno cos'è stato?

Un sollievo, stava meglio lui e stavamo meglio noi. Tutto il giorno è pesante, a casa cosa facciamo sempre tutti e tre? Al centro lui ha delle attività, si fanno i progetti ma poi bisogna vedere cosa ogni ragazzo riesce a fare. C'è il calendario settimanale: un giorno va a dare a da mangiare al cane, un giorno va a giocare a bocce, però a giocare a bocce non ce lo portano perché lui non fa niente. Gli operatori lo scrivono sul diario quello che fa, ma lui non partecipa. Tra le altre cose, si fa ceramica come attività, ma lui guarda gli altri perché non si vuole sporcare. Non manipola, al massimo può scarabocchiare.

Ci sono riunioni al centro per le famiglie?

Ci sono una volta all'anno. Gli operatori raccontano cosa fanno, ci aggiornano, ma ho l'impressione che sia già tutto deciso, quindi noi ascoltiamo, ma difficilmente proponiamo qualcosa. Anni fa di uscite ne facevano tante, avevano molte più attività, andavano in gita. Quando torna a casa, allora faccio delle cose con lui, ad esempio da 25 anni lo porto a musicoterapia a Jesi con altri ragazzi come lui. Esce fuori tutto sorridente, questa è una cosa che gli piace.

La vostra rete familiare?

Niente di niente. I fratelli di mia moglie sono tutti lontani da qui, fino a che ci sono stati i genitori nostri era diverso,

andavamo anche molto al mare con tutta la famiglia. Adesso siamo soli.

Il futuro come lo vedete?

Il futuro è buio. Ci vorrebbe una persona, pagandola, che al bisogno ci aiuti. Se uno dei due si ammala un pochino è un problema. Ecco perché abbiamo fatto questa richiesta di residenzialità, ma quando chiameranno ci metteranno in crisi. È una decisione grossa, capisci? Per tanti anni ha frequentato un gruppo di volontariato di Moie, d'estate stava fuori 4 o 5 giorni. F. era contento, l'hanno portato a vedere diversi concerti. Quindi non è la prima volta che si allontana da casa. Ma pensarlo in una comunità residenziale, è diverso, ci fa preoccupare. Siamo dilaniati dal pensiero di "metterlo dentro" anche tenerlo a casa con noi che invecchiamo, non so per un domani cosa sia meglio. Il pensiero nostro è questo: che passano gli anni e stiamo invecchiando!

Come vedete F. diventare grande?

F. è più partecipe adesso, segue di più. A volte se gli chiedi di fare una cosa la fa. È più collaborativo, partecipe. E lo scrivono gli educatori sul foglio che va in bagno da solo. Ma ho paura che potrebbe star male in seguito. Può darsi che in una comunità stia anche meglio, qui sta solo con noi invece lì c'è altra gente, altre figure. Per certe cose sicuramente starà meglio, per altre sta meglio a casa. Non lo sapevamo mai, siamo molto combattuti. Gli anni passano, la vecchiaia aumenta. Addirittura parecchi mi dicono: "ma te che pensieri c'hai?". Sul lavoro non sapevano che c'avevo questa situazione. Io gioco sempre. Non siamo lamentosi. E poi sto meglio io, se sdrammatizzo, se gioco un po'.

Da quanti anni fate questi "weekend di sollievo"?

Un po' di anni. È stato in tante comunità: a Falconara, a Serra San Quirico e a Fabriano una volta. Da quest'anno



Gruppo Solidarietà

Incontro di formazione

L'evoluzione delle politiche regionali rivolte alle persone con disabilità nelle Marche

Martedì, 12 novembre 2019

Contenuti: Come si sono evolute le politiche rivolte alle persone con disabilità nelle Marche negli ultimi anni? Quali cambiamenti sono avvenuti nei trasferimenti monetari a Comuni e ASUR? Quanto e come si sono sviluppati gli interventi di sostegno alla domiciliarità attraverso contributo economico? Quali cambiamenti hanno apportato i fondi nazionali vincolati (fondo non autosufficienze, vita indipendente, "dopo di noi"). L'incontro cercherà di fare il punto su questi aspetti valutandone l'impatto sui servizi territoriali.

Informazioni: Gruppo Solidarietà, Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (An). Tel 0731.703327 (dal lunedì al venerdì: 10.00-12.30). centrodoc@grusol.it, www.grusol.it.

abbiamo cambiato per Fabriano perché pensiamo che forse sia più adatto a lui. Poi la domanda che ci assilla è se abbiamo fatto bene o no. A Serra ormai lo conoscevano bene, e in ogni posto c'è chi lavora con coscienza e chi di meno, il punto è che questo distacco è doloroso. Non è facile. Molti ci dicono che abbiamo fatto bene a fare domanda per la residenzialità, perché anzi lo fanno in pochi, tanti aspettano proprio quando c'è necessità. Anche parlare al gruppo A.M.A⁵ per esempio ci aiuta perché sei con persone che tutto sommato c'ha gli stessi problemi, chi più chi meno,

quindi è importante. Noi siamo soli, siamo io e lei, se a uno dei due succede qualcosa, che facciamo? Chi non la vive la situazione non comprende, non ti arrivano mai a capire manco i parenti. Tutto sommato ringraziamo Iddio di come siamo stati, di com'è stato nostro figlio fino ad ora.

C'è una persona che per voi è stato un riferimento nei servizi?

A casa è venuta qualche volta l'assistente sociale dell'Unità multidisciplinare, quella che avevamo da sempre; da dopo la sua pensione nessuno. Quando era piccolo F.

⁵ Gruppo di Auto Mutuo Aiuto del Gruppo Solidarietà, <http://www.grusol.it/ama.asp?m=3>. Per approfondire: Gloria Gagliardini, *Gruppo Solidarietà e Auto Mutuo Aiuto: il racconto di un'esperienza, in Appunti sulle politiche sociali, n. 4/2017*, <http://www.grusol.it/apriInformazioniN.asp?id=5946>

questi operatori dell'Unità Multidisciplinare mi avevano consigliato di iscriverlo a calcio, a judo. Ma cosa vuoi che faccia F. li? Non è assolutamente adatto. A volte penso che questi operatori parlino solo a livello teorico. Loro pensano che i nostri figli sono normali, invece no. Sbrigano il lavoro burocratico, al massimo ti danno un consiglio. Di fatto poi deve chiamare sempre la famiglia, al bisogno e dipende se si è fortunati di trovarli. Il futuro è incerto e vorremmo anche che i servizi siano possibilmente di più e di maggiore qualità, perché si tratta di una persona, si tratta di un figlio, anche se con disabilità.

Dico una cosa brutta, che faccio fatica anche a esprimere. Io non so come sarà un domani per F. senza di noi e questo fa pensare che si può anche preferire di assistere alla sua morte piuttosto che morire e non sapere cosa ne sarà di lui.

È importante quello che hai detto, non è brutto, cosa ti fa sentire?

Paura. La sera mi metto sul divano e lui mi sta sempre attaccato. In macchina lui sta dietro, sta sempre tra i due sedili e mi guarda. Come si fa? Noi siamo convinti che questi ragazzi, quando sono in tanti in una residenza, sono visti come "un mucchio", tutti uguali. Un operatore non ha il tempo di fare le cose personalizzate, ne assiste 3 o 4 insieme. È brutta questa cosa ma è così, è la realtà di questi luoghi. Mia moglie neanche riesce ad entrare quando portiamo F. in comunità.

Che cosa provi quando lo vedi entrare in comunità con altre persone con disabilità?

Quando incontro in giro questi gruppetti di disabili, mi dà proprio una sensazione di una brutta vita, di tristezza e malinconia. Questi poveri ragazzi con gli assistenti, li vedo anche andando al bar, ogni tanto c'è un gruppetto e a me viene malinconia. Ci sentiamo quasi in colpa, come se l'abbandonassimo. È triste, ma è così.



Il desiderio

Ho sempre ritenuto che la scuola inclusiva sia un'idea rivoluzionaria. Non è però una rivoluzione che si può pensare di realizzala. Al contrario, servono pazienza e un lavoro quotidiano e capillare di coinvolgimento innanzitutto dei docenti, i quali possono essere lentamente trascinati attraverso lo strumento più sovversivo che esista nelle relazioni umane: il desiderio. Quando capita di incontrare nella comunità scolastica qualcuno abitato dal desiderio, in qualunque ambito sia esso declinato, gli effetti possono essere graduati ma, nel tempo, poderosi.

S. Nanni, M. Ghiddi, *Come quando la piscina dorme*, Longanesi, 2018.